

Congrès des Représentants des Usagers 2026



Au Coeur des Soins

Un projet d'amélioration du parcours
des enfants porteurs de fente faciale et de leur
famille.

Mme Elizabeth CASES-FRITHMANN - *Directrice Polyclinique Saint-Roch*

Mme Delphine Vissac - *Parent partenaire*



Fondation de France &
Association Tremplin SPR



Centre de Compétences Maladies Rares Fentes et Malformations Faciales MAFACE
Polyclinique Saint-Roch Montpellier — Groupe Oc Santé



LE RECUEIL DE L'EXPÉRIENCE PATIENT

Faire pour – Construire avec



Des méthodes mixtes de recueil

- 92 parents répondants
- Questionnaire + focus groups

Quatre besoins non couverts révélés

- 95% : Aide pratique
- 88% : Soutien entre pairs
- 63% : Information & projection du parcours
- 52% : Soutien émotionnel & accompagnement

Au coeur des soins : la relation humaine

- Pair-aidance = levier transversal
- La relation de soin = fondation de la confiance
- Timing de l'information = critique



Atelier prénatal en HDJ
Programme de pair-aidance

INTERAGIR ET RENDRE LES PARENTS ACTEUR DANS LA PRISE EN SOIN DE LEUR ENFANT

Le partenariat dans le recueil de l'expérience patient

- Co-construction et co-évaluation du questionnaire
- Co-décision des priorités (focus groups)
- Co-décision des priorités d'amélioration

Représentants des Usagers : la complémentarité pour le partenariat en santé

- Porter la parole et les droits des usagers
- Mobiliser expérience et les compétences

Co-construire les axes d'améliorations

- Partage des savoirs expérientiels
- Complémentarité avec savoirs cliniques
- Enrichissement des réflexions
- Lien renforcer entre les parents et l'équipe de soin

Premiers résultats

Merci tout simplement. Merci d'avoir pris le temps de nous expliquer, merci pour votre humanité, votre accompagnement en toute bienveillance, nous sommes sorti de cet atelier rassurés, plein de confiance et de reconnaissance pour tout ce que vous faites. (MAMAN participant à l'atelier prénatal)